

# Lege Paul Kavli

Kontor: Fagerliveien 14, 0587 OSLO. Tlf: 97435389. E-post: [paulkavli@mobilpost.no](mailto:paulkavli@mobilpost.no). Hjemmeside: paulkavli.no

## Veiledning for rehabilitering og mestring ved CFS/ME

Oktober 2016

Veiledningen er basert på relevant forskning og mange års erfaring med rehabilitering og utmattelsesproblematikk. Den kan være relevant også for andre medisinsk uforklarte utmattelsespregede tilstander. En tilsvarende veiledning for barn og ungdom med CFS/ME foreligger også.

CFS/ME er en utmattelsestilstand, ledsaget av svært karakteristiske symptomer. Det er en utelukkelsesdiagnose, symptom bildet er i sin typiske form lett gjenkjennelig og konsistent, men andre mulige årsaker til utmattelsen må utelukkes før diagnostisk konklusjon. Det gjelder å søke etter kilden for utmattelsen, et slikt årsaksbilde kan være sammensatt. En CFS/ME-diagnose må ikke bidra til å tilsløre kilden, med uhensiktsmessig behandling som resultat.

Fastlegen vil stå for utredningen, med involvering av relevante spesialister i den grad det er nødvendig.

Grundig sykehistorie er viktig diagnostisk verktøy, og tilstanden er definert med kriterier, f.eks

Canadakriteriene (det finnes flere kriteriesystemer, disse har vesentlige likhetstrekk).

Kriteriene må brukes med godt klinisk skjønn. Et kjernefenomen er aktivitetsutløst og vesentlig forverring av utmattelsen/symptomer, forsinket opptil 1-2 dager etter aktiviteten, og med langvarig restitusjonstid.

Fravær av dette fenomenet (post-exertional malaise, PEM), gjerne betegnet som ”krasj”, innebærer etter min erfaring lav sannsynlighet for CFS/ME.

Tilstanden er ofte utviklet på basis av stressbelastning eller påkjenninger av ulik karakter. Et samvirke av psykososiale og somatiske faktorer kan utgjøre disponerende, utløsende og vedlikeholdende omstendigheter for utmattelsen.

Egen mentalitet kan inngå i dette bildet relatert til trekk som samvittighetsfull/pliktoppfyllende, sensitiv/stressbar/bekymrende/lite selvhevdende eller energisk/iherdig. Mange med en viss evne til å ”overyte” eller presse seg.

Oppvekst bør belyses, da belastninger kan bidra til fysisk og psykisk sårbarhet senere i livet.

Stressbelastning kan utgjøre et ”bakteppe”, der en somatisk omstendighet som en infeksjon kan trigge utviklingen, men mangelfull restitusjon under og etter infeksjonen kan være like viktig som infeksjonen i seg selv. Mange har så falt inn i et mønster med å presse seg i overkant av tåleevnen, i takt med økende utmattelse, og har i så måte vært i en ond sirkel over tid.

Familiært stress av ulik karakter og/eller prestasjonspress kan være bakgrunnsfaktorer hos barn og ungdom.

Hovedsymptomer ved CFS/ME er fysisk og mental utmattelse og tretthet, med et karakteristisk mønster av krasj og bedringsperioder. Krasjene kan trigges av enhver type aktivitet eller stressbelastning som overskrider tåleevnen. Individet får ikke umiddelbare signaler når belastningen overskrider tålegrensen, de kommer forsinket, det gjør det vanskelig å manøvrere/balansere aktivitetsmessig.

Andre sentrale fenomener er kognitiv svekkelse ofte i sterk grad, emosjonell sårbarhet/labilitet/irritabilitet og stressintoleranse og dårlig søvnkvalitet med karakteristisk sterk morgenslitenhet. Videre svimmelhet, hodepine, sansefølsomhet, temperaturlabilitet, hjertebank, feber- og influensafølelse, irritabel tarm (IBS) og muskelleddverk. Smerter er sjelden et hovedproblem ved CSF/ME (i motsetning til ved fibromyalgi, en tilstand med store likhetstrekk, men mindre kompleks symptomatologi og noe høyere funksjonsevne og trenbarhet).

Hovedbildet er altså betydelig svekket generell funksjonsevne, et kompleks av symptomer, og et fluktuerende mønster med fremgang og tilbakefall. Alle symptomer svinger i intensitet i takt med graden av utmattelse.

Mekanismene bak tilstanden er bare delvis kjent, men forskning har avdekket nevrohormonelle, nevroimmunologiske og autonome dysreguleringer, stressfysiologi er antagelig sentralt. Det er ikke påvist irreversibel fysiologisk forstyrrelse eller strukturell skade/funksjonssvikt til varig hinder for bedring.

Symptomene er ufarlige, likeledes tilstanden i sin helhet. Pasientene har generelt sett betydelig potensiale for bedring, mange har blitt helt friske.

Implikasjoner av tilstanden oppleves som belastende, f.eks. familiære, økonomiske, arbeidsmessige og sosiale problemer. Så stort fall i funksjonsevne hos svært aktive individer som er vant til å yte mye, er i seg selv en påkjenning. Slike implikasjoner kan i sin tur bidra til vedvarende stressreaksjon, som vedlikeholdende faktor. Det samme gjelder uhensiktsmessig mestring fra pasientens side.

Mange har opplevd dialogen med NAV som veldig krevende, dels grunnet begrenset innsikt og forståelse fra NAV, men ikke minst grunnet lav kognitiv fungering, stressintoleranse og emosjonell labilitet. Denne mangelfulle dialogen utgjør en kilde til sterk uro og bekymring som vanskeliggjør mestring. Stønadsstrukturen er ikke godt tilpasset pasienter med langvarige tilstander og oppfølging. Frykt for opphør av stønad før de er arbeidsdyktige skaper ofte sterk uro og bekymring. Slitasjen knyttet til dette er etter min erfaring et betydelig undervurdert hinder for bedring.

CFS/ME-pasienter har oftest ikke selv lykkes med å finne en god strategi for å oppnå bedring. Dette skyldes ofte mønsteret med å presse seg over tålegrensene, med stadige bedringsperioder og krasj. Det svingende mønsteret ("push-krasj") begrenser stabil bedring, pasienten må bevisstgjøres dette fenomenet, som er ekstremt konsistent ved CFS/ME.

For å snu utviklingen og oppnå stabil bedring forsøker en å anvende rehabilitering i vid og fundamental forstand, og "bygge pasienten opp igjen". Målet er å skape premisser for at et spekter av toleranser og funksjoner kan gjenvinnes. Eksempelvis muskulær styrke og kapasitet, hjertelungekapasitet, kognitiv og emosjonell fungering, søvnregulering, immunologisk toleranse samt sansetoleranse.

Virkemidlene for stimulansen og toleranseutviklingen er fysisk, mental og sosial aktivitet, og tilpasset avkobling/hvile (restitusjon), altså både aktivisering og begrensnings. Kort sagt å leve passe aktivt og hensiktsmessig i forhold til utmattelsen og målet om stabil bedring. Dette er mestring, som er konkrete råd som skal følges metodisk og konsekvent over tid.

Målet er altså å gjenvinne funksjon til å klare daglige nødvendige oppgaver, da må pasienten trene på nettopp det. Rehabiliteringen foregår i hovedsak i hverdagen, med daglige gjøremål, fra morgen til kveld (activity of daily living, ADL).

Det gjelder å finne det optimale aktivitetsnivå, dvs. leve mest mulig aktivt, men uten å slite seg ut, hvilket er en krevende balansegang som må innarbeides. Spesielt med god forebyggelse av stadige krasj som setter pasienten tilbake og begrenser stabil bedring. En bør innøve en rytme gjennom dagen med preg av "på og av", som ved trening og restitusjon. Når dette gjøres riktig kan aktivitetsdelen gradvis økes og hviledelen reduseres, i takt med økende tåleevne.

Videre må pasienten bli flink til å ta riktige valg, være en god strateg i så måte, og etablere mest mulig hensiktsmessige vaner. Det sentrale her er å lære å ta vare på seg selv, med alle konsekvenser av det, med bestemthet og god samvittighet.

Eksempelvis sliter samvittighetsfulle individer med bestemthet og evne til å si nei uten dårlig samvittighet. Energiske/iherdige eller viljesterke typer sliter med begrensningssevne, de må lære å planlegge realistisk avpasset reell kapasitet, holde den gode planen, og vite å stoppe i tide før de er på vei inn i en ny krasj. Sensitive individer kan slite med selvhevdelse og overstyres av andres forventninger. Perfeksjonister må jobbe med pragmatisme. Altså helsa først.

Mange sliter med tanker og følelser relatert til tilstanden og implikasjoner av denne, det kan bidra til å vedlikeholde utmattelsen. Eksempler kan være dårlig samvittighet, følelse av verdiløshet/svekket selvspekt, sterk og vedvarende bekymring, unngåelse, motløshet, skam, pessimisme, rigiditet og irritabilitet. Likeledes feilaktig forståelse av tilstanden og fremtidsutsikter i så måte, og unødig engstelse for symptomer, som altså er ufarlige.

Et dominerende trekk ved denne pasientgruppen er at de er høyyttere, også arbeidsmessig, og opplever det som svært problematisk å ikke kunne jobbe. NAV synes ikke alltid å oppfatte dette poenget.

Erfaring viser at en kan trene på å begrense tanker og følelser som utgjør slitasje. Noen kan ha behov for hjelp til dette. Mental trening med kognitive teknikker kan være en fornuftig tilnærming. Siktemålet er å "få skuldrene ned", det har en fysiologisk side, dvs. dempe stressrespons.

I denne veiledningen er det forsøkt å sammenfatte elementer fra behandlingsmetoder som brukt på riktig måte kan være virksomme (eksempelvis gradert trening, GET, og kognitiv terapi, CBT/KAT), sammen med grunnleggende prinsipper for rehabilitering.

Det er min erfaring at ADL er en mer hensiktsmessig aktivisering ved CFS/ME enn ordinær trening/fysikalsk rehabilitering, som lett kan feildoseres, og som i hovedsak stimulerer fysisk kapasitet. Det er ikke optimalt når målet er å bygge opp et bredt spekter av kapasiteter, herunder mental og sosial utholdenhet, kognisjon og sansetoleranse. Når kapasiteten for daglige gjøremål er bedret, kan gradvis mer aktiv mosjon og trening introduseres, fortrinnsvis lavintens/aerob, i takt med økende tåleevne. Restitusjonsevnen er styrende for belastningsgraden, en på trygg grunn så lenge en restituerer godt etter aktiviteten.

En nyttiggjør seg et sentralt prinsipp i trenings- og rehabiliteringslæren: Tren på det du skal.

Det er å fungere i hverdagen med alle tilværelsens gjøremål av fysisk, mental, sosial og familiær karakter, og i jobb.

God mestring krever selvdisiplin, rådene utfordrer gjerne pasientens mentalitet, som velutviklet samvittighet, evne til tydelighet/selvhevdelse, bekymring, unngåelse og begrensningsevne.

En ser regelmessig at pasienter blir gode på mestring. De har tatt inn over seg en forståelse av at dette er en godartet tilstand med potensiale for stabil bedring, det kan gi "arbeidsro" i prosessen. De er strukturerte, metodiske og tålmodige i mestringen, og tenker rehabilitering. De planlegger dagen og tilværelsen realistisk avpasset tåleevnen, og forebygger krasj. De lærer å ta hensiktsmessige valg uten å bry seg om andres oppfatning av deres adferd, i dette ligger innøving av en viss "kynisme" på egne vegne. Hensynet til egen helse og rehabilitering har høyest prioritet, det styrer valg fra morgen til kveld.

Mestringen skal innarbeides til vaner som tjener helsen, det er da fremgangen stabiliseres.

Neste mål i rehabiliteringen vil så være tilbakføring til arbeid eller skole, her er dialogen mellom pasient, fastlege, NAV og arbeidsgiver/skole viktig. Planer må være realistiske, tilbakføring bør skje gradvis i takt med utviklingen av tåleevnen. Det kan være nødvendig å gjøre tilpasninger i forhold til arbeidssituasjon, med tydelig definering og avgrensning av oppgaver. Likeledes begrense stressbelastning og tungt fysisk arbeid.

Pasienten bør ha en fast kontakt i NAV. God oppfølging fra NAV bidrar til ro og trygghet, og kan i seg selv dempe vedvarende stressreaksjon. Erfaringsmessig er god dialog med NAV et av de viktigste terapeutiske virkemidlene, det utgjør således en positiv prognostisk faktor ved CFS/ME. Dårlig dialog og oppfølging svekker prognosen. Arbeidsrettede tiltak må preges av realisme og ikke slite ut pasienten.

En ganske liten andel av CFS/ME-pasienter blir så utmattet at de kan være husbundne evt pleietrengende. Behandlingen må da inkludere nødvendige hjelpetiltak som hjemmetjenester, hjelpemidler, personlig assistent etc, aller helst av kompetent personell. Prinsippene for rehabilitering vil gjelde her også, stimulans og egenaktivitet er en del av behandlingen, tilpasset pasientens funksjonsnivå. Pasienten må motiveres til denne tilnærmingen. Det kan være behov for å bryte forestillinger som at aktivitet, stimulans og symptomer er farlig, og at hvile og skjerming er viktigst. En mekanisme bak dette kan være unngåelse, og kan anta karakter av fobi for aktivitet, stimulans og symptomer. Selv pasienter som har vært sengeliggende og pleietrengende lenge har oppnådd stabil bedring og god funksjonsevne, og kommet tilbake til jobb og et fullverdig liv.

Som en oppsummering kan en si at mestring ved CFS/ME består av enkle, gjerne utfordrende oppgaver, rettet mot et spekter av fysiologiske fenomener i en kompleks men godartet tilstand.

Når rådene følges metodisk og konsekvent fungerer mestring som rehabilitering, altså gjenvinning av funksjonsevne. Målet er å skape premisser for best mulig helse, det grunnleggende prinsipp som faget medisin bygger på.

Det er også et aspekt av forebyggende helse i begrepet mestring; en symptomutvikling kan reverseres før vesentlige funksjonsproblemer utvikles.

Mestringen sikter seg inn mot det grunnleggende problemet til grunn for symptomene, og er også en god behandlingsmetode ved f.eks søvnproblemer, smerteproblematikk, belastningslidelser, ryggproblematikk, hjertekarsykdom, diabetes, overvekt, angst og depresjon. God mestring kan ved slike tilstander begrense eller eliminere behovet for medikamentell behandling. Metoden slik den er definert her, er ikke å lære å leve med et helseproblem, men å lære å arbeide seg ut av problemet. "Arbeidsoppgavene" kan variere mellom de ulike tilstandene, men felles er at terapeuten veileder mens pasienten er aktiv og gjør den viktigste jobben selv.